

Nieuwsbrief 22

Nr. 1 van jaargang 9, februari 2020



Beste leden,

Hierbij ontvangen jullie, later dan de bedoeling was, de eerste nieuwsbrief van 2021. We hebben een bewogen jaar achter ons en helaas zijn we nog niet van de COVID-19 pandemie af.

Als NVPG hadden we van ons jubileum jaar 2020 iets moois willen maken, het was ons niet gegund.

Als bestuur hopen wij dat jullie deze COVID-19 (corona) periode goed doorkomen. Wij hebben helaas signalen ontvangen dat er in de eerste golf operaties zijn uitgesteld maar dat die in de zomer wel zijn ingehaald.

ALV 2020

Op 14 november 2020 hebben we voor de eerste keer een online ALV gehouden. Alle bestuursleden kenden Microsoft Teams al maar toch was het hier en daar zoeken. De reacties op deze manier een ALV houden waren positief.

Het verslag van deze ALV ontvangen jullie via een aparte e-mail/brief.

ALV en Lotgenotendag 2021

Als bestuur verwachten wij niet dat we in april echt fysiek bij elkaar mogen en kunnen komen. Daarom organiseren we op zaterdag **24 april 2021** weer een online ALV. Na de ALV volgen er 2 Webinars (zo worden online presentaties genoemd).

Tijdens de afgelopen ALV heeft zich al 1 lid aangegeven in de kascommissie te willen plaatsnemen. Wij zoeken nog een 2de persoon. Je ontvangt dan alle stukken per mail om te controleren of alles klopt. Aanmelden kan bij Eric-Jan via penningmeester@paragangliomen.nl

Programma

13:00 Start ALV

14:00 Pauze

14:15 Webinar 1

15:00 Pauze

15:15 Webinar 2

16:00 Officiële afsluiting

16:15 Sociaal contact voor wie dat wil (kan in kleine groepen)

Tijdens de eerste online ALV kwamen als onderwerpen naar voren:

- Genetica, van de basis tot de nieuwste ontwikkelingen
- Feochromocytomen en paragangliomen in de borst- en buikholte

We hebben Dr. Karin van der Tuin en Prof. Dr. Henri Timmers bereid gevonden om deze twee Webinars te presenteren. De volgorde van de Webinars staat nog niet vast.

We doen dit weer via Microsoft Teams. Inmiddels is duidelijk geworden dat dit ook op een Apple computer kan. Meer informatie volgt begin april.

Mededelingen bestuur

Ledenaantal:

Het bestuur is blij dat we weer wat nieuwe leden hebben mogen verwelkomen. Door nog wat kleine foutjes bij de overdracht van de ledenadministratie en de verwerking van nieuwe leden en leden die helaas overleden zijn, geen eindstand per 31 december. Per 1 maart 2021 hebben we 93 volledige- en 12 gezinsleden.

Dit betekent dat we de grens naderen van 100 volledige leden om in aanmerking te kunnen komen van de instellingssubsidie vanuit de overheid.

Helaas heeft nog niet iedereen de lidmaatschapsbijdrage voor 2020 betaald, zij krijgen binnenkort nog een herinnering.

Uitbesteding backoffice

De ledenadministratie en de financiële administratie worden sinds halverwege 2020 door de backoffice van de NFK bijgehouden. Ook versturen zij de nieuwsbrief, folders en vanaf 2021 de facturen en herinneringen van de lidmaatschapsbijdrage.

De backoffice is voor bijvoorbeeld adreswijzigingen op werkdagen en onder kantooruren telefonisch bereikbaar via 088 00 297 23. Een e-mail sturen kan natuurlijk ook, het e-mailadres blijft gewoon leden@paragangliomen.nl. Wel willen we jullie vragen om als onderwerp dan NVPG te gebruiken.

Medische Adviesraad (MAR)

In oktober heeft het bestuur voor het eerst sinds lange tijd weer een vergadering met de MAR gehad. Door dit ook via Teams te doen scheelt dat iedereen veel reistijd. Op 3 maart heeft er een volgend gesprek plaatsgevonden, de tijd was te kort en dan komen er ook weer nieuwe dingen aan bod. Hierover in de volgende nieuwsbrief meer

Lotgenotencontact

Limburg en Noordoost- en Zuidoost Brabant

Een van onze nieuwere leden uit Noord-Limburg zou graag samen met iemand anders op termijn een regionale sociale activiteit (bijvoorbeeld wandeling) willen organiseren. Eerder al iets online kan natuurlijk ook.

Is er onder jullie iemand die dat samen met haar wil oppakken laat het Vincent vincent@paragangliomen.nl maar weten, hij brengt jullie dan in contact.

Informatievoorziening

Website

Met de nieuwe website openen zich ook nieuwe kansen. Doordat we nu ook statistieken van aantallen bezoekers et cetera kunnen zien biedt dit kansen.

Tot aan de 1^{ste} internationale Pheo Para Awareness Week waren trok de website tussen de 500 en 1000 unieke bezoekers per maand. Sindsdien ligt dit aantal tussen de 1000 en 1750. Het aantal pagina's dat bekeken wordt schommelt tussen de 5000 en 7500.

Gelukkig hebben we inmiddels ook een vrijwilliger gevonden om ons met de website te ondersteunen. Het is de man van een van onze leden.

Folder

Onze folder is vorig jaar herzien en qua styling gelijkgetrokken met die van de nieuwe website. In januari is de gedrukte versie aangekomen bij ons backoffice.

Sociale Media

Sinds 11 november 2020 hebben we op Sociale Media en in de besloten FB-groep een achtergrond afbeelding die ook dezelfde styling heeft.

Facebook

Naast de statistieken van de website hebben we ook gekeken naar het aantal volgers op FB. Dit aantal is na de Awareness Week gegroeid van 59 naar 83 op 31 december.

Op dit moment heeft de FB-groep 91 leden. Het zou mooi zijn als die ook allemaal lid van de vereniging zouden zijn.

Twitter

Na een jaar op Twitter wordt ons account op 21 december 2020 hebben wij 45 volgers. <https://twitter.com/paraganliomen/>

Het is een aanvullend nieuwskanaal waarop we vooral interessante informatie van anderen re tweeten en waar we tijdens de Awareness Week dezelfde post als op FB plaatsten met links naar onze website.

Belangenbehartiging

Enquête studenten geneeskunde Radboud Universiteit

Als NVPG zijn wij benaderd door studenten van de Radboud Universiteit. In het kader van hun studie de volgende oproep:

“Wij zijn vier geneeskunde studenten, op dit moment zijn we bezig met het innovatieproject voor onze studie. Wij houden ons bezig met de familie-informering bij een erfelijke aandoening.

En zouden het fijn vinden als mensen die een familiebrief ontvangen hebben ons willen helpen doormiddel van het invullen van deze enquête.”

Natuurlijk ondersteunen wij dit onderzoek, bijkomend voordeel hiervan is dat de studenten al tijdens hun opleiding bezig zijn met onze zeldzame aandoening. Jullie kunnen deelnemen aan deze enquête via de volgende link:
<https://www.surveio.com/survey/d/Q4I2O0K1C1G4F2Z9R>

Aangepaste erkenningsprocedure voor expertisecentra zeldzame aandoeningen

De minister voor Medische Zorg, Tamara van Ark, heeft de onlangs de Tweede Kamer geïnformeerd over haar beleidsvisie voor patiënten met zeldzame aandoeningen. De minister geeft aan dat 6-8% van de Nederlandse bevolking te maken heeft met zo'n aandoening. Door kennis en kunde rond zeldzame aandoeningen te bundelen kunnen diagnostiek en behandeling worden verbeterd.

De gepresenteerde beleidsvisie, die ingaat op 1 februari 2021, moet vooral leiden tot betere juridische borging van nationale expertisecentra. De bestaande erkenningsprocedure hiervoor blijft grotendeels hetzelfde, maar de inbedding in wet- en regelgeving zal verbeteren. Een onderdeel van de procedure is een advies door de patiëntenorganisatie. De regie van dit advies zal komen te liggen bij de VSOP, die vervolgens een adviesverzoek bij de specifieke patiëntenvereniging neerlegt.

Een belangrijk doel van het aangekondigde beleid is Europese samenwerking. Sinds 2017 zijn er Europese referentie netwerken (ERN's) voor zeldzame aandoeningen actief. Het achterliggende idee is dat samen met andere landen onderzoek wordt gedaan, en kennis wordt gedeeld. Door samen te werken leren artsen van patiënten met dezelfde aandoening en van andere zorgverleners. Zo wordt binnen een netwerk bijgedragen aan de bundeling van kennis en expertise binnen de EU. De minister heeft aangekondigd dat deelname aan een Europees netwerk alleen mogelijk is als de nieuwe erkenningsprocedure met succes is doorlopen.

Dit nieuwe beleid heeft deels directe gevolgen voor de Nederlandse expertisecentra voor erfelijke paragangliomen en feochromocytomen. Zoals bekend zijn deze centra gevestigd in 5 academische centra (Groningen, Nijmegen, Leiden, Rotterdam, Amsterdam (alleen hoofd- en halsparagangliomen)). De eerste 4 worden dit jaar volgens de nieuwe procedures herbeoordeeld (door corona 1 jaar uitgesteld), Amsterdam in 2023. Alle centra met uitzondering van Amsterdam zijn inmiddels ook al lid van een van de Europese Referentie Netwerken.

Het bestuur dankt Robert-Jan dat hij zich hier als vrijwilliger in heeft willen verdiepen.

Orphanet

Orphanet is een portaal voor zeldzame aandoeningen en weesgeneesmiddelen en wordt ondersteund door de Europese Commissie.

Vele aandoeningen staan op deze website en allemaal met hun eigen Orphacodes. Aan die codes worden ook erkende expertisecentra en patiëntenorganisaties gelinkt.

In 2017 werd al duidelijk dat wij als NVPG daar nergens staan vermeld maar vanwege de beschikbare tijd is dat altijd blijven liggen.

Zoals hierboven gemeld worden er dit jaar 4 expertisecentra herbeoordeeld. Nieuw is hierbij ook dat zij veel specifiekere moeten aangeven voor welke aandoening zij expertisecentrum willen zijn. Dat gaat via de Orphacodes en dus hebben wij als vereniging op 4 maart een verzoek ingediend om als patiëntenvereniging, voor feo's en para's, te worden opgenomen.

Stichting BEZT

Door COVID-19 en praktische omstandigheden is besloten om het project "Samenwerken en Verbinden, patiënt en expert voor en met elkaar" te laten starten met alleen de Belangengroep MEN en de Belangenvereniging Von Hippel-Lindau.

Het bestuur van de NVPG is teleurgesteld dat wij, voorlopig, "op de reservebank" zijn geplaatst maar zullen ervoor zorgen dat uitstel geen afstel betekent.

Gelukkig maakt Prof. Dr. Henri Timmers (Radboud UMC) deel aan dit project. Hij is lid van onze Medische Adviesraad en houdt onze belangen in de gaten.

Bijnierverseniging NVACP

Samen met de NVACP is het plan ontstaan om in 2021 een online samenkomst te organiseren. Er komt geen officieel programma of presentaties, het gaat over puur social contact. De bedoeling was vorig jaar nog om iets fysieks te organiseren maar toen kwam COVID-19 (corona) om de hoek kijken.

Voor diegenen die belangstelling hebben er is ook een FB-supportgroep voor feochromocytomen: <https://www.facebook.com/groups/443981799517253>

BijnierNET

De Stichting [BijnierNET](#) is een stichting die zich richt op het samenbrengen van patiënten, mantelzorgers en zorgverleners. De NVACP is medeoprichter van die stichting.

De eerste contacten hebben er inmiddels als toe geleid dat er wat kleine aanpassingen aan de informatie op hun website hebben plaatsgevonden. Prof. Dr. Henri Timmers van het Radboud UMC en lid van onze Medische Adviesraad heeft hierbij geholpen. Er staat nu ook een link naar de NVPG in de tekst.

Reacties op de nieuwsbrief

Reacties op en vragen naar aanleiding van deze nieuwsbrief zijn van harte welkom! U kunt ze sturen naar: nieuwsbrief@paragangliomen.nl.

Colofon

Vincent Coonen, voorzitter en eindredacteur nieuwsbrief
Eric-Jan Vermeulen, secretaris en penningmeester
Niek van Haasteren, lid en contactpersoon Medische Adviesraad